



PRZEKAZYWANIE INFORMACJI PACJENTOM

Małgorzata Osipczuk

Choroba w odczuciu większości ludzi stanowi zdarzenie stresowe o charakterze zagrożenia lub wyzwania, ze względu na doświadczanie bólu, ograniczenie aktywności fizycznej, uboczne skutki terapii, konieczność radzenia sobie z niejasnością choroby jako zdarzenia o niekontrolowanym przebiegu.

Choroba może utrudniać lub uniemożliwiać realizację przyjętej linii życiowej, powodując przeżywanie silnego poczucia zagrożenia. Informacje o chorobie, o rozpoznaniu, istocie choroby, leczeniu, rokowaniu, niezbędnych badaniach diagnostycznych i zabiegach płyną zazwyczaj z kilku źródeł, spośród których jednym z ważniejszych jest lekarz. Informacje płyną także z ciała chorego w postaci doświadczanych przez niego symptomów.

Stąd powstrzymanie się lekarza od udzielania ciężko choremu wszelkich informacji o jego stanie może prowadzić do niekorzystnych następstw, m.in.: chory może szukać informacji u źródeł nie zawsze kompetentnych - u znajomych, u innych pacjentów itd. Może to prowadzić do wyolbrzymiania nieistotnych dolegliwości, do wbudowywania w obraz własnej choroby elementów nasilających lęk itp., chory może pomniejszyć lub stracić wiarę w możliwości lekarza, np. obawia się, że lekarz nie zdaje sobie sprawy z ciężkiego stanu jego zdrowia, albo chory odczuwa przykrość, że lekarz zataił prawdę, lub przerażenie, że stanie się jeszcze coś gorszego; zostaje zagrożone poczucie własnej wartości pacjenta - brak informacji może wzbudzić poczucie poniżenia i izolacji; ujawnia się to często w agresywnych wypowiedziach typu: "traktują mnie jak królika doświadczalnego", "czym ja tutaj właściwie jestem?", "robią ze mną, co chcą".

Świadomość w zakresie strategii komunikacyjnych daje możliwość unikania błędów jatrogennych. Optymalne dla chorego sposoby komunikowania go pomagają obniżyć poziom pobudzenia emocjonalnego i ochronić osobiste zasoby zaradcze: psychologiczne, somatyczne i energetyczne, zwłaszcza wtedy, gdy choroba jest procesem rozciągniętym w czasie. Chory radząc sobie skutecznie ze stresem szybciej powraca do zdrowia.

Ankiety pomiar zapotrzebowania pacjentów na informacje o chorobie ujawnił, że około 75 % chorych chce informacji, choćby były przykre. Najbardziej pożądaną jest uzyskanie wiadomości o diagnozie, o przebiegu leczenia, o przyszłych badaniach, o zalecanych i przeciwwskazanych formach zachowania w czasie rekonwalescencji i później. 92,5 % polskich pacjentów chce wiedzieć więcej o samej chorobie, która ich trawi, a 93 % - więcej o sposobach jej leczenia. Reynolds podaje, że 91 % pacjentów z grupy chorych na raka (w innych raportach ten procent zawiera się w przedziale 78 - 89 %) chciało znać diagnozę, 97% - pragnęło dowiedzieć się czegoś o leczeniu i aż 88 % (!) - onkologicznych pacjentów chciało znać prognozę. Gilberston dodaje, że 55 % osób poinformowanych o diagnozie raka odczuwało uspokojenie. Niedostateczne informowanie jest jedną z najczęstszych skarg pacjentów - tylko 44 % pacjentów polskich uważało się za wystarczająco dobrze poinformowanych w sprawie swojego zdrowia (M. Motyka) Część osób deklaruje brak zapotrzebowania na informacje dotyczące ich stanu zdrowia : od 25 do 35 %, w badaniach polskich autorów około 29 %.

Istnieje znaczna rozbieżność poglądów lekarzy i pacjentów na temat informowania o chorobie, np. lekarze są przekonani, że chorzy na nowotwór nie chcą znać prawdziwego rozpoznania, a 69 - 90 % lekarzy uważa mówienie im o rozpoznaniu za niewłaściwe !

Czy deklarowana chęć posiadania informacji jest równoznaczna z rzeczywistą chęcią (możliwością) ich przyjęcia, gdy informacje te napływają ? Jaką funkcję pełnią informacje o chorobie i jej leczeniu w radzeniu sobie z tą chorobą ?

Hipoteza preferencji informacyjnej zakłada, że ludzie dążą do posiadania informacji w warunkach zagrożenia, bo wiedza o czynnikach zagrażających i o trudnej sytuacji, której trzeba stawić czoła ma właściwości redukujące stres.

S. M. Miller udowodniła jednak, że ludzie w sytuacjach, gdy mają wybór w zakresie dążenia - unikania informacji o zagrożeniu, często unikają ich stosując odrywanie lub rozpraszanie uwagi pierwotnie nakierowanej na źródło zagrożenia. Tak zaangażowane poznawcze mechanizmy obronne dają efekt obniżenia napięcia emocjonalnego, czyli osłabienie stresu. Miller zauważyła także, że część ludzi nawykowo i częściej niż inni odrywa i zakłóca uwagę lub unika informacji poprzez np. zaprzeczanie im. Inni zaś nie korzystają z tych strategii. Badaczka ta wyróżniła 2 style radzenia sobie z informacjami o zagrożeniu :

1. Czujne obserwowanie - MONITORING - gotowość do poszukiwania, gromadzenia i wykorzystywania zagrażających informacji ; cechuje on ludzi z niską tolerancją niepewności. Rezultatem stosowania tej strategii jest podwyższenie pobudzenia emocjonalnego. Ten styl może być efektywny, gdy zdarzenie jest kontrolowalne.

2. Wytłumianie ostrzeżeń - BLUNTING - przewaga gotowości do poznawczego unikania informacji typu : wypieranie, intelektualizacja, reinterpretacja itp. ; cechuje ona ludzi z wyższą tolerancją niepewności. Ta strategia jest najbardziej efektywna, gdy zdarzenie jest w dużym stopniu niekontrolowalne.

Miller skonstruowała Skalę Stylu Zachowania (Miller behavioral style scale - MBSS), dzięki czemu można rozpoznać dominujący u pacjenta styl.

Eksperyment S. Miller i Ch. Mangan z 1983 roku miał pokazać skutki psychologiczne sposobu udzielania informacji medycznych pacjentom o różnych stylach radzenia sobie z takimi wiadomościami. 40 pacjentek ginekologicznych oczekujących na nieprzyjemną procedurę diagnostyczną podzielono na dwie grupy : skłonne do poszukiwania informacji i skłonne do ich unikania. W każdej z tych grup połowie pacjentek dostarczono obszernych, a pozostałej połowie skąpych wiadomości na temat mającego nastąpić badania.

Wnioski z tego eksperymentu były następujące : bardzo szczegółowa i wyczerpująca informacja o badaniu, niezależnie od stylu zachowania wyróżnionego wcześniej przez MBSS, przy awersyjnym niekontrolowanym zdarzeniu podnosi pobudzenie emocjonalne, bo zmusza do psychologicznego obcowania z zagrożeniem, którego nie można uniknąć. Efektem takiego informowania jest : napięcie, wyższy poziom depresji, dyskomfort, więcej symptomów bólowych (nawet po 5 dniach po badaniu ginekologicznym). Ważne jest to, że informacje o zabiegu podane były jednorazowo, w krótkim czasie ! Rutynowe informowanie ułatwiało wykorzystanie strategii wytłumiania i obniżenie pobudzenia emocjonalnego.

Wysoki poziom informacji może obniżać stres, gdy ma się pewien wybór w zakresie wpływania na zdarzenie. Wysoki poziom informacji zmniejsza niepewność, ale niemożność sprawowania kontroli nie obniża proporcjonalnie napięcia emocjonalnego. Czujni obserwatorzy, niezależnie od poziomu posiadanych informacji doświadczali większego stresu oczekując na badanie niż wytłumiacze ostrzeżeń.

Jak pokazuje powyższy wykres odzwierciedlający poziom stresu poddanych eksperymentowi czterech grup pacjentek najbardziej skuteczne jest informowanie dopasowane do indywidualnego stylu radzenia sobie. Informowanie chorych powinno uwzględniać ich preferencje w zakresie radzenia sobie z informacjami o zagrożeniu. Jedynie w trakcie rozmowy z pacjentem (w odpowiednim miejscu i czasie) lekarz jest w stanie wywnioskować zapotrzebowanie pacjenta na informacje i sprawy, które aktualnie pacjent chce pominąć. Lekarz powinien brać więc pod uwagę liczbę, rodzaj, szczegółowość i zakres zadawanych przez pacjenta pytań.

Z powyższego eksperymentu wypływa jeszcze jeden ważny wniosek : gdy przekazujesz informacje o diagnozie (lub koniecznych do przejścia badaniach, zabiegach) - podawaj informacje niezbyt szczegółowe i niezbyt wyczerpująco, bo taka podana w krótkim czasie "kapsułka" powoduje wzrost pobudzenia emocjonalnego i subiektywnie doświadczanego poziomu stresu, ogranicza więc możliwość efektywnego wykorzystania strategii obronnego radzenia sobie.

W 1986 roku L. O. Watkins przebadął grupę 86 pacjentów poddanych cewnikowaniu serca. Były 3 możliwe procedury:

1. Informowanie na temat procedury
2. Informowanie na temat odczuć towarzyszących zabiegowi
3. Brak informacji

Okazało się, że w grupie poszukujących informacji podgrupa poinformowana o odczuciach towarzyszących cewnikowaniu przejawiała mniejszy lęk niż podgrupa poinformowana o szczegółach procedury medycznej. Odwrotne wyniki uzyskano w grupie pacjentów unikających informacji : wyższe wskaźniki lęku w podgrupie poinformowanej o odczuciach w porównaniu z podgrupą poinformowaną o procedurze medycznej.

Wniosek z tego badania pokrywa się z wnioskami Miller, że najbardziej skuteczne jest informowanie dopasowane do indywidualnego stylu radzenia sobie. Warte zastanowienia jest, że w badaniach Miller pacjenci poinformowani szczegółowo byli bardziej pobudzeni emocjonalnie w porównaniu z tymi, którzy otrzymali tylko informacje ogólne. Inaczej w badaniach Watkinsa, gdzie stwierdzono niższy lęk u pacjentów poinformowanych o procedurze lub o towarzyszących jej odczuciach w porównaniu z grupą kontrolną, która nie była informowana wcale. Ten ostatni wynik zgodny jest z obserwacjami i badaniami wielu autorów, stwierdzających korzystne następstwa informowania pacjentów. Można więc sądzić, że wyniki uzyskane przez Miller i Mangan były następstwem specyficznego sposobu informowania, polegającego na bardzo szczegółowym opisie nieprzyjemnego badania.

Informowanie pacjenta o diagnozie jest celowe : obniża niepokój. Należy też informować o dalszym przebiegu choroby, etapach jej leczenia, o działaniu leków, o zalecanych sposobach zachowania, o ewentualnych trwałych następstwach choroby. Osobną jednak i wymagającą rozwagi sprawą jest wybór odpowiedniego czasu do rozmowy na ten temat. Nie wydaje się właściwe omawianie tych spraw w początkowym okresie leczenia, kiedy sama świadomość poważnej choroby jest dla pacjenta znacznym obciążeniem, wymagającym wysiłku adaptacyjnego.

O trwałych skutkach choroby, zmuszających pacjenta do wprowadzenia zmian w dotychczasowym życiu należy informować, ale nie powinno to na pacjenta spaść nagle i w okresie, gdy jego odporność psychiczna jest i tak obciążona przez sam proces chorobowy i nieswoiste czynniki astenizujące (jak np. niedobór snu, długotrwała choćby niewielka frustracja potrzeb). Rozmowa ta powinna zawierać nie tylko informacje o negatywnych zmianach, lecz także o realnych możliwościach zmniejszenia niekorzystnych następstw choroby, przede wszystkim przez aktywny udział w postępowaniu rehabilitacyjnym.

Proces przyswajania złych wiadomości wymaga czasu : dni, miesiące, nawet lat. Postępowanie lekarskie można podzielić na kilka faz :

1. przekazanie złej wiadomości - udzielenie rzeczowej informacji
2. stawienie czoła reakcji pacjenta na otrzymaną wiadomość (ujawnienie odczuć pacjenta, okazanie mu zrozumienia i empatii, zasygnalizowanie gotowości do wsparcia, ujawnianie własnych przeżywanych w związku z tym emocji)
3. zmierzenie się z problemem, szukanie rozwiązań, ujawnianie konsekwencji tej sytuacji, zaplanowanie dalszego postępowania .

Jeśli zła wiadomość jest przekazywana pacjentowi po raz pierwszy należy poprzestać na 2 pierwszych fazach postępowania. Pacjent ma czas na otrząśnięcie się z szoku i wstępne oswojenie się ze złą wiadomością. Z ostatnią trzecią fazą postępowania lekarz i pacjent borykają się przy następnych spotkaniach. W fazie negacji niepomyślniej diagnozy lekarz nie powinien podejmować

prób zmiany tej postawy chorego ; ważne by szczegółowo poinformował o podejmowanych działaniach, jaką drogą mogą być zmniejszone dolegliwości. Można przytaczać dane statystyczne odnośnie możliwego przebiegu i rokowania, najważniejsza w tym trudnym dla pacjenta czasie jest obecność lekarza i towarzyszenie choremu w jego zmaganiach. W fazie gniewu - jako reakcji na ciężką chorobę lub niepełnosprawność fizyczną - ważne by rozumieć jego przyczyny i źródła. Można wyjaśniać i przekonywać chorego do walki z chorobą, do leczenia, do ćwiczeń rehabilitacyjnych.

Ustalony w wielu badaniach fakt, że pacjenci zapamiętują nie więcej niż 30 % treści z rozmów i często zniekształcają przekazywane im informacje lub niewłaściwie je interpretują zmusza do zastanowienia się nad poprawą efektywności informowania pacjenta przez lekarza. Proponuje się m.in. obniżenie stopnia trudności komunikatu poprzez zastosowanie krótszych zdań i słów, kategoryzację przekazywanych informacji poprzez wstępną zapowiedź lekarza, strukturalizującą przekaz, np. : " Mam zamiar powiedzieć panu, co panu dolega, jakie badania będą potrzebne, jaki będzie dalszy przebieg choroby, jakiego potrzebuje pan leczenia i w jaki sposób może pan sam sobie pomóc". W dalszym ciągu przed podaniem porcji informacji lekarz przypomina ich kategorię. Informacje powinny mieć formę prostą i konkretną, powinny być ustrukturalizowane, a treści szczególnie ważne powinny zostać podane na początku z zaakcentowaniem znaczenia lub powtórzone.

Lekarze często obawiają się reakcji pacjenta na otrzymaną złą wiadomość i ujawnienia przez pacjenta emocji. Często żywią przekonania, które powodują w rezultacie unikanie kontaktu z ciężko chorym. Sądzą więc np., że pacjent nie chce znać prawdy, że znając ją straciłby chęć do życia i nadzieję na wyzdrowienie. Lekarze lękają się zadać ból, spowodować szok u pacjenta, boją się, że targnie się on na swoje życie. Obawiają się też własnej bezradności i odrzucenia ze strony chorego. Niektórzy lekarze usprawiedliwiają się tym, że nikt ich nie nauczył przekazywania wiadomości i że powinien to robić specjalista od komunikacji np. psycholog. Mechanizmy uniku prezentowane przez lekarzy mogą być różne : zasypywanie pacjentów medycznymi szczegółami wielomówstwo by uniknąć złowrogiej ciszy wykonywanie wielu nieuzasadnionych badań dodatkowych wysyłanie do lekarzy specjalistów postawa obronna oskarżanie pacjenta obwinianie siebie uniemożliwianie pacjentowi wyrażenia jego reakcji na złą wiadomość brak empatii, zrozumienia dla stanu pacjenta stwarzanie nierealnych nadziei minimalizowanie negatywnych aspektów choroby nadmierne maksymalizowanie pozytywnych aspektów choroby.

Pacjenci jednak wbrew tym obawom i unikom ze strony personelu medycznego na ogół nie skarżą się na to, że powiedziano im bolesną prawdę o ich stanie zdrowia. Często natomiast skarżą się na sposób, w jaki im tę prawdę przekazano, m.in. chodzi im o nieodpowiednie miejsce (np. szpitalny korytarz), obecność niepożądanych świadków (personel, inni pacjenci), brak wcześniejszego przygotowania pacjenta do poznania gorzkiej prawdy.

Istnieją pewne fundamentalne zasady, którymi powinien kierować się lekarz przekazując złe informacje. Przede wszystkim lekarz nie powinien nigdy odbierać pacjentowi nadziei. Nie należy dzielić pacjentów na uleczalnie i nieuleczalnie chorych, nie powinno się stawiać prognoz, co do długości życia pacjenta choćby on na to nalegał ! Należy pamiętać i przypominać o tym pacjentowi, że jeśli nawet brak szans na przeżycie to istnieje nadzieja na okresową poprawę stanu zdrowia, na wypełnienie podjętych zobowiązań, na realizację planów, lub przynajmniej na spokojną śmierć w otoczeniu bliskich itp. To wszystko nie znaczy jednak, że należy karmić pacjenta złudną nadzieją na wyzdrowienie ! Powinno się unikać jak ognia nieautentycznego pocieszenia, np. "wszystko będzie dobrze...". Nigdy nie wolno mówić czegoś, co nie jest prawdą. Nie należy bać się ciszy - nie świadczy ona o braku kompetencji czy ignorancji problemu. Pacjentowi potrzebny jest czas na stawienie czoła złej wiadomości! Przekazywanie diagnozy dobrze jest zacząć od ustalenia stanu wiedzy pacjenta na temat jego choroby. Ważne więc będą pytania typu : "Co lekarz powiedział panu wcześniej ?", "Kiedy pojawił się pierwszy symptom, pomyślał pan, że co to może być ?", itp. Należy być uważnym na nadawane przez pacjenta komunikaty z poziomów werbalnego i niewerbalnego. Pomaga to ustalić jak dużo pacjent chce wiedzieć Nie mówi się pacjentowi więcej niż pragnie on w danej chwili wiedzieć !

Czasem przydatny jest tzw. "strzał ostrzegawczy", typu : "Wydaje mi się, że pańska choroba wygląda na poważniejszą niż się to na początku wydawało". Jeśli pacjent zareaguje przygnębieniem, płaczem, złością - należy na tym na razie poprzestać. Przekazywanie niekorzystnych informacji jest bowiem procesem, który czasami trwa długo i ma swoją dynamikę. Warto pamiętać o stosowaniu ogólnych sformułowań, np. "nietypowe komórki" zamiast "rak", słów "rak" i "nowotwór" można używać gdy pacjent sam już je wypowie. Po przekazaniu pacjentowi złej wiadomości - nie można uciekać, spieszyć się, ważne by trwać w tej trudnej chwili z pacjentem ! Zanim się odejdzie trzeba upewnić się, że pacjent nie zostaje sam, że jest ktoś mu bliski, kto da

wsparcie. Należy umówić się z pacjentem na kolejne spotkanie tak aby zachowany został kontekst ciągłej opieki. Ważną sprawą jest, by wyjaśnić wszystkie wątpliwości pacjenta, odpowiedzieć na jego pytania, ustalić ile i co chory rozumiał z tego, co zostało powiedziane i jakiej oczekuje od lekarza pomocy. Na zakończenie rozmowy warto jest podać jakieś optymistyczne zapewnienie, np. że pacjent nie zostanie pozostawiony sam sobie, że pojawiający się ból będzie właściwie zwalczany itp.

M. Balint wyróżnił jedno z podejść lekarza do pacjenta, mianowicie to skoncentrowane na przebiegu kontaktu lekarz - pacjent. Lekarz nie tylko interesuje się problemami pozazdrowotnymi pacjenta ale pozwala też, by to chory sterował ich rozmową, by decydował jakie treści mają być omówione, a jakie pominięte. Lekarz dostraja się do stanu emocjonalnego pacjenta. To wszystko wymaga pewnych kompetencji psychologicznych, typu : empatia, aktywne słuchanie, prowadzenie rozmowy terapeutycznej, odczytywanie sygnałów niewerbalnych i inne. Sądzę, że psychologowie mogą podzielić się z lekarzami swoją wiedzą i umiejętnościami w porozumiewaniu się i radzeniu sobie z czyimiś emocjami. Rozsądną formą mogłyby być warsztaty edukacyjne dla studentów medycyny i dla praktykujących już lekarzy. Program takich warsztatów moim zdaniem powinien w sobie zawierać :

- ćwiczenia w odczytywaniu "mowy ciała" drugiej osoby
- wprawianie się w odczytywanie własnych stanów emocjonalnych w trakcie rozmowy z drugim człowiekiem
- dawanie i odbieranie informacji zwrotnych dotyczących czyjegoś lub własnego zachowania
- parafrazowanie wypowiedzi
- ćwiczenie się w odczytywaniu oporu u rozmówcy i w odczytywaniu granic wytyczanych przez drugiego człowieka
- nauka pozycji słuchania terapeutycznego wg Enrighta
- rozpoznawanie i dostrajanie się do wiodącego kanału percepcji rozmówcy
- ćwiczenie w przewartościowywaniu rzeczy i zjawisk, np. choroby, w nadawaniu innego kontekstu
- stawienie czoła reakcji pacjenta na otrzymaną wiadomość (ujawnienie odczuć pacjenta, okazanie mu zrozumienia i empatii, zasygnalizowanie gotowości do wsparcia, ujawnianie własnych przeżywanych w związku z tym emocji) - ćwiczenie scenek
- formułowanie oględnych, niezagrażających komunikatów dotyczących choroby i jej leczenia

BIBLIOGRAFIA :

Marek Jarosz (red) : Psychologia lekarska.

Maria Bujnowska-Fedak, Mariusz Domanski, Andrzej Steciwko : Sztuka przekazywania złych wiadomości. Psychologiczne aspekty śmierci i umierania. W : "Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie" - materiały z XIII ogólnopolskiego sympozjum medycyny psychosomatycznej i V bałtyckiego sympozjum balintowskiego, Kołobrzeg, 15-17 maja 1997 ; red. Jan Łazowski, Grażyna Dolińska-Zygmunt

Irena Heszten-Niejodek : Lekarz i pacjent. Badania psychologiczne.

Teresa Świrydowicz : Znaczenie umiejętności porozumiewania się w opiece paliatywnej - aspekty psychologiczne przekazywania pacjentowi niepomyślnych informacji.

Hanna Makowska : Informowanie pacjenta przez lekarza. Czy ludzie chcą wiedzieć wszystko o tym, co im zagraża ? ; w : "Elementy psychologii zdrowia" pod red. Grażyny Dolińskiej- Zygmunt;

Marian Kulczycki : Psychologiczne problemy człowieka chorego